



Parkinsonforeningen Oslo—Akershus



Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Desember 2011

Julehilsen og jubileumsgave

v/Astrid L. Dalin

Tiden er inne for et lite tilbakeblikk på året som har gått. Både på globalt og nasjonalt plan har det vært hendelser som har satt dype spor både hos enkeltmennesker og preger samfunnets veivalg videre. Om vi kan lære noe av det som har skjedd, og som skjer, får vi håpe og bidra til der vi kan.

Når vi så vender blikket mot vår lille verden i Oslo og Akershus og avgrenser det til Parkinsonforeningene i fylket vårt, har det dette året, også for oss, vært spesielt to begivenheter som kan nevnes.

Den ene begivenheten er Landsmøtet som ble arrangert i mai. Det møtet er omtalt i tidligere Parkinsonbrev. Det er viktig å møtes på landsbasis. Vi kan lære mye av hverandre og ikke minst gi hverandre inspirasjon til fortsatt innsats. De nye vedtektene for Forbundet og oss alle er også verdt å nevne. De kan være nyttige å kjenne i sammenheng med årsmøte og andre organisatoriske saker.

Det andre som er spesielt dette året er at Fylkesforeningen er 30 år. Vi har sendt ut et Jubileumbrev som vi håper dere alle har fått. Der har vi prøvd å få fram sider ved utviklingen av fylkesforeningen og noen tanker om fremtiden for medlemmene og foreningene.

Lørdag 1. oktober var selve jubileumsmarkeringen hvor mange av medlemmene våre deltok. Men likevel var det bare en liten del av de som hører til i Foreningen som var med der. Derfor følger det med dette Parkinsonbrevet en dobbel CD som en jubileumsgave som skal nå fram til alle medlemmene. Ulf Nilsen som spilte på jubileumsmarkeringen, spiller her sammen med Georg Reiss. Det er variasjon i deres valg av musikk, så alle kan forhåpentligvis glede seg over deler eller hele utvalget. Musikk rører ved oss på ulike vis, og vi vet at musikken gir gode opplevelser og avspenning spesielt for parkinsonister. Derfor håper vi dette kan være en gave som kan gi glede til dere alle!

Julens glade budskap er likevel den største gaven. Vi får det gratis i år også! Og det er nok til alle. En tankevekker i våre dager!

Våre foreningers viktigste gratis gave er et nært, styrkende og utviklende felleskap. La oss glede oss over det og ta vare på det!

Gledelig Jul!

30 ÅR



Fra paneldebatten. Deltakere fra venstre allmennpraktiker og sykehjemslege Fredrik Langballe, avdelingsdirektør for spesialisthelsetjenesten i Helsedirektoratet Hans Petter Aarseth, allmennpraktiker Bente Aschim, pårørende og lærer, Kjersti Elvebø, nevrolog Rikshospitalet Anne Marie Skogseid og panelleder pårørende og lege Magne Roland.



En lydhør forsamling under paneldebatten ved festdekket bord som lovet for en god middag senere.

30 års markeringen lørdag 1. oktober.

v/Astrid L. Dalin

At det er 30 år siden Fylkesforingen ble startet, har de fleste fått med seg. Det ble en god oppslutning med ca 150 deltakere på hele eller deler av markeringen lørdag 1. oktober.

Vi startet samlingen i strålende sol over tåkehavet med forventninger til både faglig innhold og en fin markering. Festkomiten, styret i Fylkesforeningen og lokalforeningene hadde ved felles innsats skapt gode rammer for feiringen av Fylkesforeningens 30-årige liv.

Det hadde kommet mange hyggelige hilsener fra inviterte som ikke kunne komme, men som ønsket oss fortsatt lykke med et viktig arbeid for Parkinsonsaken. Vi satte pris på at Norges Parkinsonforbund var representert ved styreleder Knut-Johan Onarheim og generalsekretær Magne Wang Fredriksen. Vårt æresmedlem Ingrid S. Grevstad var også en trofast og svært velkommen gjest.

Den første delen av dagen var satt av til en paneldebatt der temaet var "Legen og parkinsonisten", mer utfyllende om debatten nedenfor.

I pausen før middagen var det tid for å bli kjent med lokalforeningene ved deres "markeds plasser". Målet var å gjøre alle bedre kjent med lokalforeningene. Her var det interessante og inspirerende innslag. Spesielt hadde Skedsmo og Oslo Syd lagt mye omtanke og arbeid i sine presentasjoner. De hadde på hver sin måte synliggjort sine aktiviteter på kreative måter. Det er fint å hente ideer og motivasjon fra hverandre. Vi håper at mange fikk tid til å treffes, høre og se på presentasjonene.

Bordene var dekket til fest. Det ble middag og taler som understreket anledningen på en fin måte med god ledelse av Svein Stuge og Reidar Saunes fra fylkesstyret. Av taler kan nevnes tidligere fylkesleder Magne Roland, styreleder i Forbundet Knut-Johan Onarheim, styreleder i Oslo Vest Jan Thaulow, dikt fra Lørenskog ved Asveig Leiros og fra fylkesstyret ved styremedlem Reidar Saunes. Organist, pianist og fiolinist Ulf Nilsen ga oss musikalske opplevelser både før, under og etter middagen. Hans musikalske innslag med kommentarer var med å gjøre kvelden til en fest. Oscar Petersons "Freedom" kan nevnes som et av høydepunktene.

Etter middagen ble det et bugnende kakebord. Lokalforeningene hadde virkelig lagt seg i selen, og det syntes og smakte.

Festkomiteen valgte at det måtte bli loddtrekning om hvilken lokalforening som skulle vinne kakekonkurransen siden en kvalitetsvurdering ville være svært vanskelig. De som ble trukket ut til en påskjønnelse, var Parkinsonforeningen Oslo Syd, og vi håper de har glede av kr. 2000 som var premien, og vi andre gleder oss med dem.

Fylkesforeningen 30 år

Fra Dubai, Hanoi, Milano
og fra eskimoens

kano
høye smell og korker spretter,
jubelbrus og festraketter.

Vår forening - 30 år !
i tjeneste for bedre kår
en innsats som ga resultat
ved mye handling, mindre prat

et bedre liv, mer åpenhet
mer fellesskap, livskvalitet
for mange som var rammet hardt
ga dette dem en bedre start

flere burde hatt en blomst
ved denne store sammenkomst
historien er innholdsrik
helt enkelt gjør jeg dette slik

de er representative
begge har initiativet
han en broder, hun vår moder
begge er de kloke hoder.

Hvem skal lede, hvem bør ledes?
bunnsolid som en Mercedes
Dette her er Astrid sin
Magnes den er like fin

Reidar Saunes



HVA ER TILFREDSSTILLENDEN LEGEHJELP FOR PARKINSONISTER.

v/Magne Roland

Lørdag 1. oktober arrangerte Parkinsonforeningen Oslo/Akershus 30. års jubileum. Arrangementet åpnet med en paneldebatt som hadde overskriften "Legen og parkinsonisten". Panelet hadde følgende deltakere:

Datter av parkinsonist Kjersti Elvebø, avdelingsdirektør i Helsedirektoratet Hans Petter Aarseth, sykehjemslege og fastlege Fredrik Langballe, neurolog Inger Marie Skogseid, fastlege Bente Aschim. Magne Roland, dr.med., MHA, ledet paneldebatten. I løpet av de 90 minutter seminaret varte ble dette viktige temaet belyst både fra pasientsiden, de forskjellige nivåer for legetjenesten samt også overordnede helsemyndigheter.

Innledningsvis er det kanskje nødvendig å gi noen få presiseringer vedrørende dagens rettigheter for den kronisk syke:

- En hver har rett til en *fastlege*. Man kan selv velge hvilke fastlege man vil ha. I et offentlig register vil man se om ønsket lege har ledige plasser for flere pasienter. Dette fordi det er en viss grense for hvor mange personer hver lege skal ha ansvar for. Man kan bytte fastlege inntil 2 ganger per år hvis man er misfornøyd. Det anbefales ikke at man bytter for ofte.
- Alle parkinsonister må få sin diagnose bekreftet eller stilt av neurolog som også skal kontrollere sykdomsforløpet og endre medikamentell behandling ved behov. I henhold til lovverket benevnes denne lege som pasientens *pasientansvarlig lege*.
- Personer som har behov for mer enn 2 tjenestetilbud fra helsevesenet har krav på en *individuell plan* hvis en ønsker det. Det anbefales at det da utpekes en *koordinator* som skal medvirke til å få bedre flyt mellom de forskjellige tjenesteytere.

Fra 1. januar 2012 iverksettes den mye omtalte samhandlingsreformen. En viktig begrunnelse for denne reformen er at alle pasienter skal oppleve et bedre samspill mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dette krever samordning og samarbeide på et langt bedre nivå enn hva som oppleves i dag. Reformens betydning for kronisk syke var også et tema for debatten.

I panelet ble det hevdet at neurologene som gruppe sannsynligvis ikke prioriterer parkinsonistene høyt nok i sitt daglige arbeide. Det ble stilt spørsmål ved hvordan neurologene organiserer sitt daglige arbeide. Fra neurolog ble det henvist til at vi har for få spesialister innenfor denne gruppen i dag. Dette kan være riktig, men det rettfærdiggjør ikke dagens situasjon. Avdelingsdirektør Hans Petter Aarseth fra Helsedirektoratet fremhevet at det er utidig lang ventetid ved henvisning til neurolog slik det ble beskrevet fra pårørende til parkinsonpasient. Hvor lang ventetid som kan aksepteres vil variere, men 3 måneder bør være en absolutt grense. Ofte bør den være mye kortere. Hvor ofte en parkinsonist bør kontrolleres av neurolog vil også variere. Det avhenger mye av samarbeidet mellom fastlegen og spesialisten.



Forts. neste

Det er stor variasjon i kunnskapsnivået blant fastleger og sykehjemsleger når det gjelder parkinsonisme. Dette kan ha mange grunner. En viktig faktor er at pasientgruppen er fordelt blant alle fastleger i våre to fylker. Hver fastlege har i gjennomsnitt i underkant av 1 parkinsonpasient i sin praksis. Dette gir liten erfaring hos den enkelte lege og pasientgruppen vil forsvinne blant alle andre faglige utfordringer som fastlegen til daglig skal hankses med. Samordningsreformen kan kanskje endre noe på dette. Imidlertid oppfordret deler av panelet til å bruke retten til fritt legevalg på en mer aktiv måte. Finn frem til fastleger som er interessert i dine utfordringer og meld overgang. Kanskje pasientene er for trofaste mot systemet.

I våre sykehjem er det i dag i gjennomsnitt ca. 1 legehjemmel per ca. 90 pasienter. Fra faglig hold og fra myndighetene er det enighet om at antall legehjemler bør økes betraktelig. Representanten for sykehjemslegene fremhevet at det bør være en god faglig kontakt mellom sykehjemslegen og den spesialist som før innleggelse fungerte som pasientansvarlig lege for pasienten. Her kan det være flere alternativer for å opprettholde og bedre legekontakten. Når en person blir fast beboer i sykehjem har hun/han rett til fortsatt å bruke sin fastlege. Få beboere bruker denne retten, og flere burde kanskje gjøre det. Dette betinger i så fall at den respektive fastlege og sykehjemslegen samarbeider godt. Videre at fastlegen har kontakt med den sykehusspesialisten som har hatt ansvar for å regulere den medikamentelle behandlingen.

I panelet ble det en viss opphisset stemning fra enkelte da det kom spørsmål om ressursfordeling. Alle aktører hadde nok ikke samme syn på hvordan ressurser skal fordeles i fremtidens helsevesen og hvorfor vi i dag har en del plagsomme flaskehalsen som forhindrer parkinsonisten i å få optimal legehjelp. Det kom tydelig frem at det nok er mye å hente ved å endre arbeidsrutiner og fremme et bedre samarbeide på tvers av tilvante handlingsmønstre.

Nettopp i forbindelse med det som er nevnt i avsnittet ovenfor kommer samhandlingsreformen inn. Som navnet sier handler dette om samhandling for å gi best mulig flyt i tjenestene samtidig med at kommunene får en mer sentral rolle i utformingen av et totalt tjenestetilbud. I grove trekk betyr samhandlingsreformen at kommunene skal betale 20 % av kostnadene til sykehusinnleggelse. Videre skal de betale kr. 4000 per døgn til sykehuset fra første dag pasienten er definert som ferdigbehandlet i sykehuset, hvis pasienten ikke umiddelbart blir tilbakeført til kommunens omsorgsapparat. For å gi kommunene kompensasjon for disse utgiftene blir kr. 5 milliarder overført fra sykehusenes budsjett og til kommunene. Det er beregnet at ca. kr. 4.2 milliarder blir tilbakeført som betaling for sykehusinnleggelse. Resten av beløpet skal brukes til å bygge opp tilbud i kommunene slik at behov for sykehusinnleggelse reduseres. Når reformen innføres vil begrepet *pasientansvarlig lege* forsvinne og erstattes av en *koordinator*. Som hovedregel foreslås at fastlegen skal ha denne funksjonen.

En paneldeltaker hevdet at samhandlingsreformen vil gå på bekostning av sykehusenes evne til å utvikle seg. Andre hevdet at sykehusene i dag utfører oppgaver som naturlig skal være kommunenes oppgaver. Det kan hevdes at overflod på ressurser i sykehusene gjør at disse ikke får insitament til å målrette driften mot sine kjerneoppgaver, og at de dermed er uvillige til å samhandle for å tilbakeføre oppgaver til kommunene.



Panelet kom ikke med entydige signaler om hva samhandlingsreformen vil bety for kronisk syke mennesker. Det ble uttalt at blant annet kronisk syke og eldre vil få større deler av sine behov for helsehjelp dekket innenfor kommunehelsetjenesten. Det kan hevdes at dette er en trussel overfor kronisk syke fordi sykehusene sannsynligvis må bygge ned sin kapasitet før kommunene har fått anledning til å bygge opp sine nye tilbud. Stort sett er konklusjonene at reformen inneholder elementer som vil gjøre det bedre å være kronisk syk, men dette avhenger av kommunenes evne til å tilpasse seg og ansette kvalifisert helsepersonell som tildels i dag arbeider i sykehusene. Hvis dette skal bli vellykket må kommunene make å utvikle kreative og fremtidsrettede løsninger.

. Lokale medisinske senter er i denne sammenheng et stikkord. Oppbygging av slike senter krever igjen at det utvikles utstrakt interkommunalt samarbeide. I alle tilfeller betyr innføringen av reformen at kronisk syke går en spennende tid i møte.

De fleste representantene i panelet hadde stor tro på at reformen vil skape et bedre helsetjenestetilbud over tid. Frykten er likevel at innføringen skjer for fort. Flere har skremmende eksempler å fortelle fra en NAV-reform som ikke var godt nok forberedt.



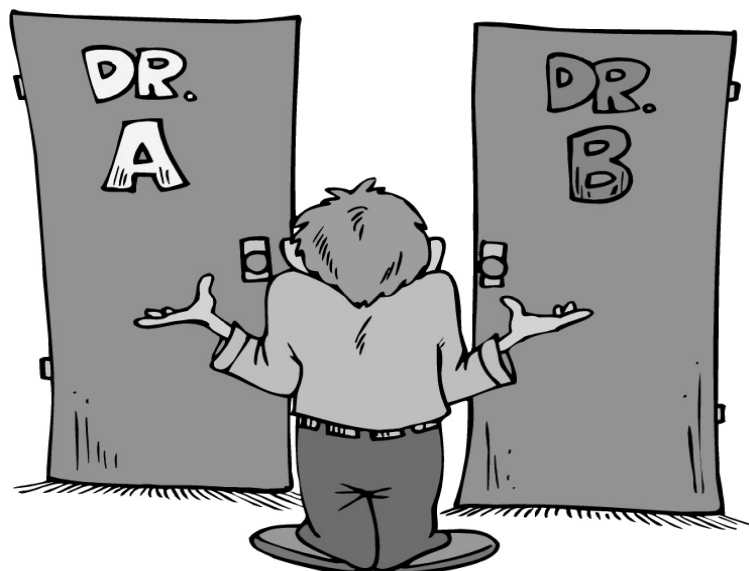
Konklusjon:

- Parkinsonistene får for liten andel av tilgjengelige legetjenester i spesialisthelsetjenesten. Ifølge avdelingsdirektør i helsedirektoratet er det utdelt lange ventelister. På den annen side vil behovet for tjenester fra spesialisthelsetjenesten avta ved en bedre samhandling mellom fastleger, sykehjemsleger og sykehusspesialister.
- Det må bli et langt bedre samspill mellom pasientansvarlig lege, fastlege og sykehjemslege. Dette vil øke den faglige kompetanse på alle nivåer.
- I mange tilfeller bør fastlegen følge opp sine pasienter etter at de er blitt beboere i sykehjem. Dette krever igjen et godt samarbeide.
- Samhandlingsreformen kan representere et stort skritt i retning av bedre og mer samkjørt helsehjelp for parkinsonpasientene. Imidlertid krever dette nytenkning fra kommunene og helhjertet evne til samspill mellom sykehusene og kommunene.

Panelets forskjellige deltakere ga alle positive bidrag til en nyttig debatt som viste at samarbeid og helhetlig planlegging på tvers av nivåene er viktige stikkord for å gi et bedre helsetilbud til parkinsonister både i dag og i fremtiden.

HVEM skal vi velge til nytt fylkesstyre ?

Se neste side.



VALGKOMITEEN HAR ORDET.

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus arrangerer neste årsmøte i mars 2012. I den anledning må valgkomiteen allerede nå begynne å forberede sitt arbeide.

Gjennom medlemsmøter, samtalegrupper, treningsgrupper, turgrupper og mange andre arrangement skapes det arenaer hvor hver enkelt får mulighet til å knytte kontakter, utvikle kunnskaper og derigjennom bedre sine muligheter for å mestre hverdagen. Foreningens største ressurs er ca. 1000 medlemmer som fordeler seg på våre 7 lokalforeninger som alle er velfungerende og aktive. Sittende fylkesstyre har nettopp vist sin styrke ved å gjennomføre et vellykket 30-års jubileum.

Mange medlemmer gir positive tilbakemeldinger som forteller at arbeidet er til nytte. Men foreningens utallige aktiviteter utvikler seg ikke av seg selv. Det er alle tillitsvalgte som holder hjulene i gang. Uten dem vil foreningen stagnere og opphøre. ***Og nå dreier det seg om valg av representanter til nytt fylkesstyre.***

Det er givende å sitte i fylkesstyret. De fleste som har hatt tillitsverv vil si at de får mer enn de gir. Bare spør oss som har prøvd. På den annen side skal vi ikke underslå at et slik verv kan være tidkrevende og av og til frustrerende. Likevel er det ingen som har angret på at de har tatt utfordringen med å gjøre en jobb i foreningen. Det er mye å lære, men det viktigste er at arbeidet er svært meningsfylt. Tenk å kunne være med i et arbeide som skal ha all sin oppmerksomhet rettet mot kun et område: *Å medvirke til å gi bedre livskvalitet til parkinsonpasienter med pårørende.*

Hva kreves for å sitte i vår forenings fylkesstyre: Først og fremst kreves at man er en person som har sosiale evner, som har rikelig med empati og vilje til å arbeide i et team. Det er ikke så farlig om nyvalgte medlemmer i styret mangler organisasjonserfaring. Det læres fort av de som har lenger fartstid. De forskjellige medlemmene i fylkesstyret skal utfylle hverandre og i fellesskap oppnå de målene som årsmøtet har satt for arbeidet. Foreningen er i dag preget av samhold og godt samarbeide.

Blant våre 1000 medlemmer finner vi parkinsonister i alle stadier av sykdommen, og vi finner pårørende med svært ulike ståsted. Noen av parkinsonistene er alene med sin sykdom. En del medlemmer er pårørende som har mistet sin kjære. Men vi utfyller hverandre innenfor et sosialt og forpliktende fellesskap. De ulike livssituasjoner og erfaringer gjør medlemsgruppen til en unik forsamling som gjør foreningen til en dynamisk og spennende arena. Og fylkesstyret skal gjenspeile dette mangfold.

Nå inviterer vi til felles dugnad for å få nye medlemmer inn i de ledige plassene i nytt fylkesstyre. Vi retter en spesiell utfordring til pårørende som er svært viktige bidragsyttere for å videreføre en vital og livskraftig forening.

Ikke nøl med å gi tilbakemelding til en av valgkomiteens medlemmer, enten du selv har lyst til å gjøre en jobb eller du kjenner andre som er egnet. Har du spørsmål så ring en av oss så tar vi en prat.

Vennlig hilsen valgkomiteen

Elizabeth Skare
elizabeth.skare@gmail.com
Tlf: 45 66 75 91

Magne Roland
almaro@online.no
Tlf: 98 20 75 00

Birger Natvig
birger.natvig@mtc.no
Tlf: 92 48 22 17



Lokalforeningsnytt

Follo Parkinsonforening

v/Otto Terland

På medlemsmøtet den 19. oktober sto likemannsarbeidet i fokus. Møtedeltakerne ble delt inn i to grupper – en for pasienter og en for pårørende.

For å begrense diskusjonene noe, satte vi opp noen punkter. I store trekk var disse følgende:

- Reaksjoner på medisiner
- Synspunkter om nevrologen – sykehuset man hører til.

Begge disse punktene engasjerte meget. Særlig det siste punktet om innkalling til nevrolog har vi inntrykk av å ha forverret seg i den senere tiden.

Det sistnevnte er et meget stort problem for mange medlemmer, og vi vil derfor arbeide videre med dette problemet.

Av en eller annen grunn ble Follomedlemmene boende i Enebakk i sin tid overført til foreningen i Lørenskog. Disse vil nå få et brev fra oss med opplysning om at de vil bli tilbakeført til Follo.

Den 22. november skal 13 medlemmer på julebordstur til Danmark. Vi krysser fingrene for at været skal være på vår side slik at vi får mest mulig utbytte av turen.

Ellers går tiden fort mot jul, og den 7. desember skal vi ha den tradisjonelle julefesten med biff stroganoff og riskrem med rød saus. Som vanlig da har vi allsang akkompagnert av trekkspill i et pent pyntet lokale.

Vi vil ønske alle medlemmene i Fylkesforeningen en riktig

god jul og et godt nyttår





Lørenskog Parkinsonforening

v/Ella Akre Forberg

Sommerturen gikk i år med buss til Årnes hvor vi gikk om bord i MS Elvekongen. Tåka lå helt ned til vannet og laget en riktig eventyrlig og trolsk stemning. Til tross for litt fuktig værtype var stemningen god med deilig middag om bord. Det kan friste til gjentagelse i solskinn også.

Den 10. september arrangerte vi et miniseminar på Losby Gods. Logoped Seri Lind Erlandsen innledet med emnet angst og depresjon i forbindelse med parkinsons sykdom. Veldig positivt at så mange deltok aktivt i diskusjonene underveis. Etter lunsj delte vi oss inn i likemannsgrupper med meningsutveksling. Resultatene behandlet vi i plenum i etterkant. Det hele ble avsluttet med deilig middag på et vakkert sted med serviceinnstilte medarbeidere.

Funksjonshemmedes Studieforbund invitererte til temakveld torsdag 3. november. Tema: Tankefeltteknikker– helserevolusjon eller bløff? Mats Uldal fra TV-serien Følelser og Fornuft foredrar. Lørenskog Parkinsonforening ble invitert til å delta og det har vi takket ja til.

Akershus universitetssykehus arrangererte igjen kurs for parkinsonrammede og den 22. november holdt jeg et innlegg med fokus på hva Lørenskog Parkinsonforening kan tilby evt. nye medlemmer. Veldig positivt at sykehuset tok kontakt med oss.

Første desember ønsker vi hjertelig velkommen til julemiddag klokken 17:00 i Rødekorshuset på Fjellhamar.

For året 2012 har vi fått tilsagn om følgende foredragsholdere:

- Wenche Størk fra A-hus – Tilbud til nydiagnostiserte parkinsonrammede
- Helsesjef i Lørenskog Kommune, Petra Turet Olsen – Kommunens tilbud til kronikere
- Fysioterapeut Per Ola Wold Olsen – Fram Helserehabs tilbud til parkinsonrammede
- Inger Siemens leder for Foreningen for søvnforstyrrelser – har vi felles problemer som kan bedres?

Fylkesforeningen feiret sine 30 år den 1. oktober og vår dikter leste:

Vi tror på en treenighet som består av Forbundet – Fylkesforeningen og Lokalforeningen.

Vi tror på en aktiv lokalforening som har evne til å få tak i det enkelte medlem

Vi tror at alle som har Parkinson vil ha glede og nytte av å oppleve tilhørigheten som et fellesskap kan gi.

Vi tror at alle som har Parkinson må få hjelp og mulighet til å utløse de ukjente ressurser i seg----- da vil livet få en annen virkelighet.

Derfor tror vi at i denne sammenheng blir fylkesforeningen så viktig, fordi den skal inspirere og tilrettelegge møter for kunnskap, hygge og samhørighet.

Ha en fortsatt fin høst – om knappe 8 uker snur sola!

Parkinsonforeningen Oslo Syd

v/Ingar Åbyholm

Det første temamøte denne høsten var tilfeldigvis lagt til valgdagen 12. september.

. Det var nok grunnen til lavere fremmøte enn forventet. De som hadde møtt frem viste stor interesse for få å vite mer om Dyp hjernestimulering. Til å informere oss hadde vi Matias Toft fra Rikshospitalet som er sterkt inne i både behandling og forskning på dyp hjernestimulering. Hvis det er noen som ikke kunne være til stede og vil vite mer om dette temaet, kan de gå inn på Parkinsonforeningens hjemmeside og der til lokalforeningen Oslo Syd. Foreløpig ligger Tofts powerpointpresentasjon under avsnittet "Aktiviteter", men vil etter en stund bli flyttet til Medlemsmøter/temaer/referater.

Det samme gjelder for innslaget fra Ingar Åbyholm som fortalte om sin erfaring som utredningspasient for dyp hjernestimulering på Rikshospitalet.

Vi må kunne slå fast at det er viktig å få henvist til utredning for dyp hjernestimulering tidligere enn før, men det må være forsøkt optimal medikamentell behandling først. Parkinsonister som har god effekt av levodopa, men med plagsomme "off-perioder" og med ufrivillige bevegelser i "on", når medisinen har virkning, er ofte godt egnet til å få behandling med dyp hjernestimulering.

Ultimo september startet vi forsiktig med et nytt tilbud som vi foreløpige ikke har frimodighet til å kalle likemannstiltak. Det ble invitert til et uformelt treff på den lokale hagesenters kaféen. Noen kom og hadde det hyggelig. Vi satser på å bygge dette tilbudet gradvis opp. Ansvarlig: Geir Balsnes.

31. oktober ble det sykdomsforfall fra Seri Linn Erlandsen. Vi satser på å ha henne som innleder 6. februar da vi skal ha årsmøte. Erstatte var Ingar Åbyholm 2 historier om tiden rundt diagnostidspunktet. Den ene var om "den umulige pasient" som er et velkjent begrep i helsesektoren. Den andre historien satte fokus på legenes arbeid. Dessuten delte han noen tanker han hadde gjort seg om placeboeffekten sett i forhold til behandling av Parkinsons sykdom. Temaene vil nok havne på Oslo Syds hjemmeside.

Orienteringsgruppa har klart nesten full pott i Ola Dilt, 285 poeng av maksimalt oppnåelige 310 poeng. Vi har ikke slutte å gå turer i Østmarka selv om postene nå er tatt inn.

Tiden for årsmøter nærmer seg raskt. Det er allerede 2 som har meldt fra at de ikke kan være med i styret lenger. Tilbake vil være 4 menn, alle med Parkinsons sykdom. Etter vedtektene i foreningen bør begge kjønn og både parkinsonrammede og friske (pårørende) være representert i styret. Det er mest attraktivt å drive foreningsarbeid når medlemmene viser interesse for arrangementene dvs møter frem og er villige til å ta i et tak i en begrenset periode. Jeg vil hevde at vi som driver foreningen nå, og de som er på møtene, har det både svært hyggelig og interessant.



Parkinsonforeningen Oslo Vest

v/Astrid L. Dalin



Oppsummering for året 2011 og veien videre

5-årsjubileet til foreningen ble feiret i mai. I juni hadde vi en vellykket fellestur i Østmarka arrangert av Oslo Syd, og Oslo Nord deltok også.

Høsten har gått med tre møter som har vært godt besøkt, fra 35 til 70, og tema har vært

”Ikke motoriske symptomer ved parkinsons sykdom og hvordan de påvirker sosialt samspill.” ved Øistein Ramleth.

”Kost, ernæring for parkinsonister” ved Asta Bye.

”Romania – fortid og nåtid” ved Victor Tasca

Tre treningsgrupper med fysioterapeut fortsetter.

Et nystartet sangkor er i gang med målsetting å synge, trene stemme og motorikk og et godt fellesskap.

Det er interesse for å starte en matklubb, og vi håper det skjer på nyåret.

Vårplan – Årsmøte – 15. februar, temamøte 28. mars og 8. mai. Junitur.

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

v/John Bakken



Det er haust og lauvet gulnar, ein sommar er på hell....

Sommeren er ikke bare på hell, den er definitivt over og det samme er snart høsten. Årstidene skifter raskt og tiden går ubønnhørlig, som sanden som renner ut av timeglasset. Vinteren kan være lang og slitsom for mange, men *det* har den felles med de andre årstidene: *Den kan være utrolig fin*, bare en har mulighet til å benytte seg av hva den kan tilby. Hva er vel bedre enn minus 5-6 grader og fløyelsmyk nysnø bortover jorder og i skogen? Og aldri er en drikke så veltemperert og gjør så godt som luften du kan suge inn på slike dager. Vi burde bli flinkere til å nyte disse dagene.

I Skedsmo og omegn Parkinsonforening har vi hatt tre medlemsmøter i høst. Vi er ikke alltid enig i Norges Parkinsonforbunds definisjon av likemannsarbeide. Forbundet har etter mitt syn liten evne til å lese mellom linjene. Kommer vi ikke sammen på medlemsmøtene for å treffe og snakke med likesinnede om saker som engasjerer oss? Kanskje har vi ikke alltid en fast plan, men samtale-emner dukker opp etter hvert. Vi føler oss i ”samme båt”. Vi var også i ”samme buss” da vi dro til fylkesforeningens jubileumsfest lørdag 8. oktober. Vi hygget oss sammen og traff mange med tanker og problemer som oss selv. Det var ikke først og fremst for å høre paneldebatten vi kom til Frognerseteren Sportsrestaurant.

De tre medlemsmøtene har hatt variert innhold. På septembermøtet var statsmeteorolog John Smits hos oss med et interessant foredrag framført på en engasjerende og ledig måte. I oktober var gjesten Per Gjertsen, leder for tjenestekontoret i Skedsmo kommune, på besøk. Mange stilte spørsmål og Per hadde opplysende svar til alle. Dagen etter startet forresten kommunen med utbyggingen av omsorgsboliger på Husebyjordet foran Skedsmo bo- og behandlingshjem.

Onsdag 2. november var forsknings- og utviklingsleder ved det svenske bioteknikkselskapet NeuroNova, Anders Haegerstrand, foreleser. NeuroNova utvikler en behandlingsmetode for Parkinsonrammede som i hovedsak går ut på å stimulere eksisterende hjerneceller til å utvikle seg til dopaminproduserende celler. Lykkes en med dette, har man tatt et steg mot noe som kan være begynnelsen til bekjempelse av Parkinsons sykdom. NeuroNova startet med dyreforsøk som ga lovende resultat i 2001. I 2009 ble den første pasientstudien satt i verk og en rapport var imøtesett medio 2010. Den har ennå ikke kommet og det kan tyde på at studiene ikke har hatt framdrift som forventet. Likevel, Anders holdt et meget interessant foredrag, og vi vil gjerne holdes underrettet om hva som skjer videre. Novembermøtet er vårt hittil best besøkte møte, med drøyt 70 deltakere.

Vi har vært så heldig å få Magne Roland til å skrive et faglig referat fra møtet. Det finner dere et nedenfor.

Du kan lett finne klinikker på Internett som behandler de vanskeligste og mest håpløse sykdommer. For eksempel en klinikk i Kiev med kontor i København som tilbyr en 2-dagers behandling mot Parkinson med stamceller. Du betaler minimum 7500 Euro og resultater "garanteres". En må ha grunn til å tvile på at slike klinikker er seriøse. Kanskje de har de beste intensjoner, men i de fleste tilfeller er hensikten å få mest mulig penger ut av fortvilede pasienter og pårørende som har prøvd de fleste råd og behandlingsalternativer.

Firmaet NeuroNova presenterte et lovende forskningsprosjekt for deltakerne i møtet 2. november.

Sammendrag v/ Magne Roland

Den 2. november inviterte Skedsmo og omegn parkinsonforeningen til møte med faglig emne: *"Klinisk forskning som går ut på å regenerere eller beskytte det dopaminproduserende systemet i hjernen"*. Ca. 70 fremmøtte hørte med stor interesse på Ph.D. Anders Haegerstrand som er forsknings og utviklingsansvarlig i firmaet NeuroNova. I sitt foredrag beskrev han et prosjekt der NeuroNova har utviklet en lovende teknikk for å tilføre hjernen et bearbeidet og patentert protein. En teori går ut på at dette protein kan virke hemmende på nedbrytingen av dopaminproduserende celler i hjernen. En annen teori går ut på at det aktuelle protein kan stimulere til utvikling av nye dopaminproduserende celler.

Andre forskningsgrupper har tilført liknende proteinkomponenter til hjernen på mennesker og forsøksdyr ved at disse er sprøytet direkte inn i aktuelt hjernevev. Det har vært variable resultater med mange skuffelser samtidig med at metodene kan representerer risiko for komplikasjoner. Så langt har vi ikke sett noe reelt gjennombrudd som gir løfter om at nye behandlingsprinsipper er rett rundt hjørnet.



NeuroNovas modell er enkel og lite risikofylt. Det blir operert inn et "slangesystem" som går under huden fra en liten ventil nederst på brystet og inn til et væskefylt hulrom inne i hjernen. I hjernen er det flere slike hulrom som har forbindelse med hverandre. NeuroNovas modell er lukket, og mulighet for infeksjoner eller andre komplikasjoner er nesten fraværende. Man kan gå med dette "slangesystemet" over lang tid uten vesentlig sjenanse.

Fra før vet man at veggene i disse væskefylte hulrom har en overvekt av hjernestamceller som kanskje kan utvikle seg til å bli lik de dopaminproduserende celler i Stratum Nigra. NeuroNovas patenterte protein føres gjennom slangene og inn i det væskefylte hulrom i hjernen. Hypotesen som ligger til grunn for prosjektet er at dette protein stimulerer til produksjon av kroppens eget dopamin. Hvorvidt dette vil skje ved å bremse nedbryting av dopaminproduserende celler eller skape nye celler, representerer som tidligere nevnt minst to forskjellige teorier.

Metoden er utviklet på forsøksdyr og prosjektet startet i 2001. Foreløpige observasjoner på dyr kan tyde på at hypotesen er riktig, nemlig at dette proteinet øker mengden av egenprodusert dopamin i hjernen. Her er det stor usikkerhet og mange ubesvarte spørsmål. Mekanismene som kan føre til den eventuelle økte produksjon av dopamin hos dyrene, er uklare, men forskningsgruppen fikk likevel i 2009 tillatelse til å utprøve metoden på 8 mennesker med parkinsonisme. Blant de 8 forsøkspersonene viste 3 en bedring som virket lovende, mens to andre hadde en mulig bedring. Resten av forsøkspersonene viste ingen sikker endring. Det kan ikke konkluderes med at denne effekten er et resultat av det tilførte protein. Det kan være tale om en placeboeffekt, det vil si innbilt effekt. Det er en lang vei å gå før det med sikkerhet kan sies at denne metoden med det aktuelle protein gir en reell effekt som kan hjelpe personer med parkinsonisme. Hvis dette over tid kan bevises vil det ta enda lenger tid før vi ser et godkjent behandlingsalternativ som kan tas i bruk overfor aktuelle parkinsonister.

Konklusjonen er likevel at den forskning som NeuroNova utfører i et samarbeide med Karolinska Institutt i Stockholm og Lund universitet er spennende og lovende. Det investeres store summer i prosjektet, og snart vil flere europeiske forskningsgrupper trekkes inn i et samarbeid. Vi får tro at NeuroNova er inne på et spor som over tid kan gi bedre behandling for parkinsonister



Ledersamling den 24. november 2011 kl.18.30 på Grefsenhjemmet.

Fra lokalforeningene: Inger Ø. Kjeve og Kåre Wang Oslo N, Odd Barstad og Ingar Åbyholm Oslo Syd, Otto Teiland og Børre Strand Follo, Jan Kjærstad og John Bakken Skedsmo, Jan Thaulow Oslo Vest, Bjørg Helander og Ella Akre Forberg Lørenskog.

Fra valgkomitéen: Magne Roland og Birger Natvig.

Fra fylkesstyret: Astrid L. Dalin, Siri Natvig, Geir Balsnes og Svein B. Stuge

Plan for møtet:

1. Velkommen og orientering om innkomne saker.
2. Kort oppdatering fra lokalforeningene.
3. Yngre parkinsonisters begrensede deltagelse i lokalforeningene.
4. Pause med kaffe og kake.
5. Årsmøte og valg
6. Fellesmøter, behov og innhold.
7. Personalsak, orientering.
8. Økonomi
9. Materiell fra fylket og forbundet
10. Eventuellt.



Saksbehandling.

1. **Fylkesleder** Astrid ønsket velkommen og deltagerne presenterte seg selv.
2. **Oppsummering av lokalforeningenes oppdatering.** Alle kunne fortelle om regelmessige møter. Det er jevnt over god oppslutning og fornøyde deltakere. Møtene har vanligvis et faglig interessant innhold og noen vektlegger i tillegg kulturelle innslag. Kvaliteten på møtene har høy standard og er i tillegg sosialt viktige. Svært mange har faste treningsopplegg.

To lokalforeninger har bidratt på kurs på A-hus for nydiagnostiserte parkinsonister. A-hus skal fortsette med nye kurs og ber om hjelp til rekruttering. I Skedsmo har de gjennomført Forbundets opplegg for likemannsarbeid med god oppslutning. Ellers var det flere som ønsket yngre med i arbeidet. Kanskje en satsning på trening i en tidlig fase med metoden LSVT-BIG kunne være noe som møter de yngres behov? Follo skal ta opp det treningsopplegget til våren. Ellers savner flere foreninger engasjement av pårørende i arbeidet.

3. **Hvordan vi skal en få kontakt med yngre parkinsonister** på aktiviteter var spørsmålet Astrid stilte. "Yngre" ble av noen definert som yrkesaktive eller de som er i yrkesaktiv alder. Det ble stilt spørsmål ved om de yngre føler seg vel sammen med eldre, har de problem med å se hvordan fremtiden vil bli? Skal en kalle inn til separate møter for de yngre, de bør forstå at det er viktig å treffe likestilte. Hvordan kan aktiviteten legges opp for å gjøre det interessant for de yngre? Det ble uttalt at de unge bør være med yte, "gjøre verneplikten", mens de har muligheten. Seminarer for yngre i forbundsregi er populære. Kan fylket gjøre noe for å tiltrekke yngre? Papaya er oppsagt på Aker sykehus og mangler nå lokale, Magne tok saken på sparket og tilbød Grefsenhjemmet som nytt møtelokale.

Fortsettelse fra side 15

4. Populært med kaffe og kakepause, praten gikk livlig.
5. Årsmøte og valg holdes på Lovisenberg sykehus den 8. mars 2012. Valgkomitéen forsøker å få kontinuitet og en blanding av pasienter og pårørende i det nye styret. Magne mente fylkesforeningen hadde blomstret til en stor organisasjon. Andre sammenlignbare organisasjoner har lønnet hjelp, fylkesforeningen har bra med penger og burde ha råd til en 20% lønnet stilling. En sekretær bør kunne hjelpe både fylkes- og lokalforeningene. Det blir lettere å rekruttere til styrer når en sekretær er på plass. Alle representanter fra lokal og fylkesforening støttet forslaget om lønnet hjelp, fylkesstyret jobber videre med saken.
6. Felles møter, det første fellesmøtet blir årsmøtet den 8. mars, det kom flere forslag på tema: Faglig rep fra AHUS, de yngres problemstilling, samhandlingsreformen, pårørendes betydning og hva som berører dem.
7. Personalsak.
8. Økonomi: Penger fra forbundet sendes ut av fylket i disse dager. Det var enighet på møtet at Fylkesforeningen for fremtiden beholder større andel av pengene.
9. Jubileumbrevet ble delt ut til lokalforeningene. Vi ønsker for fremtiden å motta eksempler på trykksaker fra forbundet og bestemme ønsket antall før de sendes ut til lokallagene.
10. Eventuelt:
 - Astrid refererte punkter fylket ønsker å ta opp på forbundets ledersamling 28-29 jan.
 - Natvig savner referat fra forbundets styremøter, de bør også sendes lokallagene, Ella tok notis.Follo ønsker seg en organisert Sydentur, Ella tar det videre til forbundet



Nytt fra Parkinsonforbundet

Forbundet inviterer til

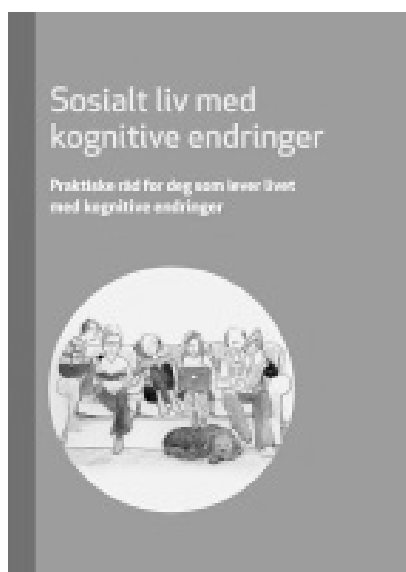
ledersamling for fylkesledere og lokallagsledere 28. og 29 januar. Da blir det gode muligheter for kommunikasjon mellom de ulike enheter i organisasjonen vår.



Posten godtar signaturstempel.

Folk som ikke kan signere for hånd har til nå ikke kunne hente rekommanderte banksendinger hos Posten. Diskriminering, mener FFO, som klaget saken inn til Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). Etter at FFO fikk medhold på sin klage hos LDO har Posten snudd, og ønsker nå å godta signaturstempel som underskrift.

Aktuelle bøker som kan kjøpes på Forbundskontoret, bestilles på telefon eller www.parkinson.no



Lokallagene

Asker og Bærum

Thor Bjørn Viken

66 78 12 20 / 952 78 847

tbviken@online.no

Follo

Rolf Linneberg

64 86 65 45 / 95 77 50 32

linneber@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Jan Thaulow

91 39 47 04

jthaulow@online.no

Oslo Nord

Kåre Wang

22 37 28 01

wang9070@gmail.com

Oslo Syd

Ingar Aabyholm

22 74 53 40 / 95 14 89 26

ingarabyholm@hotmail.com

Skedsmo og omegn

John Bakken

63 84 32 57/92 66 08 20

john.bakken@getmail.no

Dagens fylkesstyre

Astrid L. Dalin

22 14 29 06 / 952 09 315

astrid@dalino.no

Svein B. Stuge

63 84 21 03 / 958 30 527

svein.stuge@getmail.no

Britt Larsson

911 08 326

britt.larsson@redcross.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Geir Magne Balsnes

22 61 21 40 / 93 067 082

gbalsnes@hotmail.com

Siri Natvig

Mob. 95 77 20 51

sirinativg@hotmail.com

Reidar Saunes

22 44 13 15 / 905 32 820

reidarsaunes@hotmail.com

Finn G. Lund

905 51 167








Årsmøte

i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Torsdag 8. mars 2012 kl. 1800

Lovisenberg sykehus` kantine

Foreningens mål :

”Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon”.

Ansvarlige redaktører: Astrid L. Dalin og Britt Larsson